sclerose.info

Edition 10 December 2015

Meld dig ind I Sclerose.info — Side 4

Et af ansigterne — Side 6 & 12

Facebook — Side 15

Meld Dig

Ansigt

Facebook

Velkommen

Nu er det jul igen og nu er det jul igen…
Den smukke årstid – der hvor vi sidder sammen med familie og venner og nyder det.

Men det er ogsa arstiden hvor vi scleroseramte har det med at blive stresset. Det er ikke fordi vi ikke nyder denne arstid – det er simpelthen fordi der er saaaaaaaaa mange ting vi skal. Ikke nok med at vi glæder os til at se hele familien – vi skal ogsa lige huske at købe ind – lave mad – julegaver – jeg skal lige hente det der – sa skal der planlægges – vi bliver 22 til juleaften – juleand – flæskesteg – gaveindpakning osv osv osv osv

Jeg har skrevet og sagt det gang pa gang … Den holder ikke !!

Tag nu og sig fra.
Tag nu at planlæg hvordan din tid og kræfter er.
Tag familien med pa rad – og husk at deres stress niveau ogsa stiger i perioden.

Lad jule være den glædes tid den skal være og ikke den ødelæggende tid for sa mange af os som jeg ved den er hvert ar.

Det er jo ikke fordi du skal være gnavpot – den sure nisse.

Du skal fa det ud af julen som en smukt og i en dejlig stemning.

Sig fra – eller bed om hjælp.
Det er rigtig træls (et jydsk ord det betyder det er skidt – møg – øv) hvis vi løber tør for energi og pludselig ikke kan mere.
Find ham hjælpe eller støttenissen.

MAD,
Hvert ar snakker jeg med scleroseramte der efter jul fortæller om hvordan de havde nogle dage hvor de var oppustet – fordøjelses besvær pa den ene eller anden made …. Og det er jo "bare" fordi vi pludselig laver den mad ændring … og sa spiser vi for fedt eller for meget eller anderledes end normalt

Opfordring … tænk dig nu om.

Fra alle os i Sclerose.info til alle jer derude

Rigtig glædelig jul

Kim

www.sclerose.info

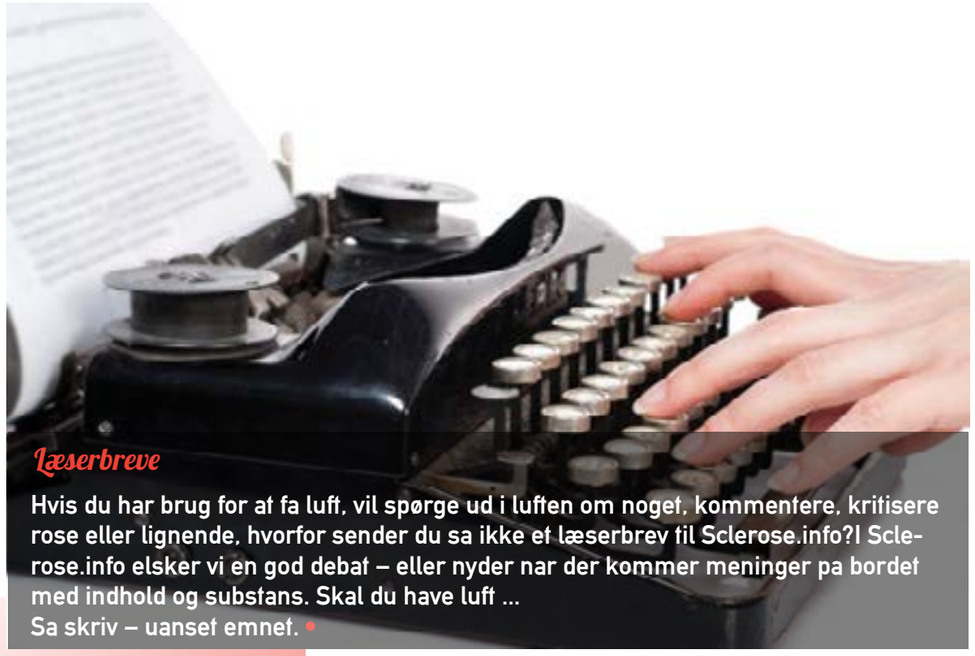
Indhold

Meld dig ind I Sclerose.info — Side 4

Et af Ansigterne 1 — Side 6

Et af Ansigterne 2 — Side 12

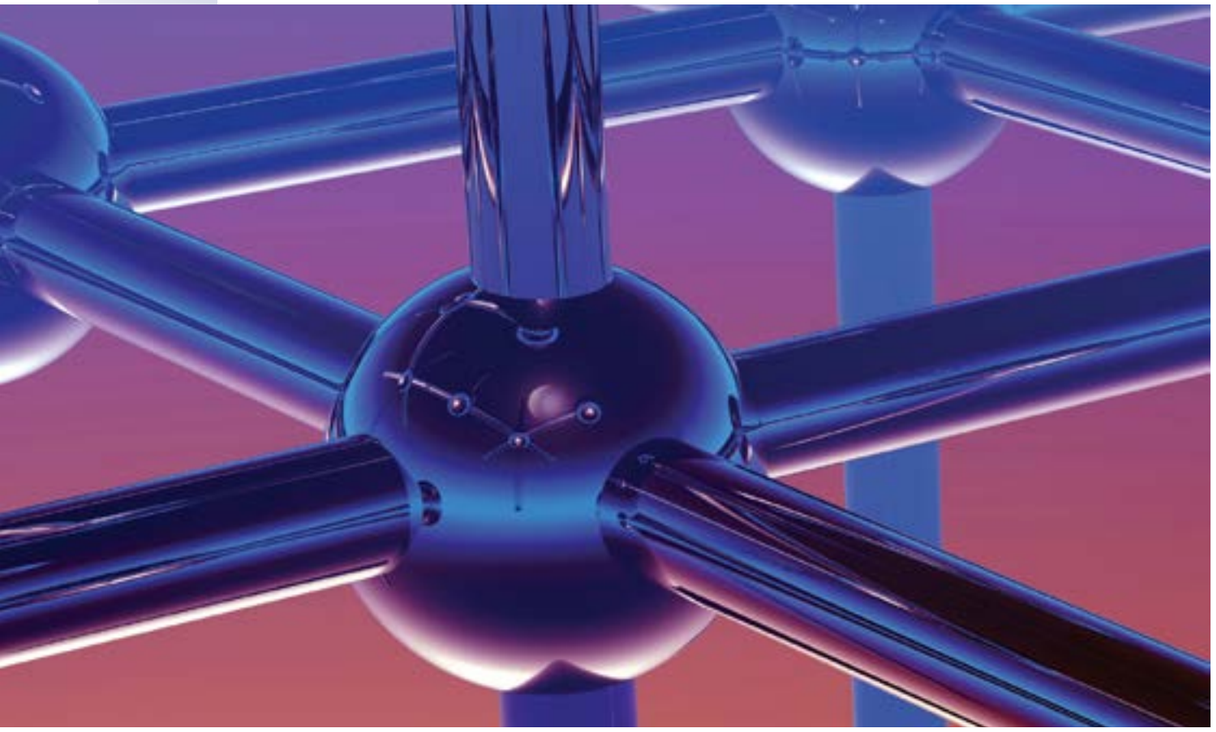
Facebook — Side 15



Læserbreve

Hvis du har brug for at fa luft, vil spørge ud i luften om noget, kommentere, kritisere rose eller lignende, hvorfor sender du sa ikke et læserbrev til Sclerose.info?I Sclerose.info elsker vi en god debat – eller nyder nar der kommer meninger pa bordet med indhold og substans. Skal du have luft …
Sa skriv – uanset emnet.

Meld Dig ind I Scelrose.info



Meld dig ind i Sclerose.info !
Foreningen Scelrose.info tilbyder dig at blive medlem af foreningen - både for at støtte det arbejde som Sclerose.info laver, men samtidig vil du som medlem få nogle fordele som brugere af foreningens hjemmeside ikke har.

F.eks vil du som medlem fa tilbudt at deltage i de aktiviteter som foreningen afholder enten gratis eller til en meget lille betaling, hvor imod brugere, IKKE-medlemmer først bliver tilbudt dette efter at du som medlem ikke ønsker at deltage (men til fuld pris). Du vil kunne se alle nyheder om sclerose som indsamles ude i den store verden - undersøgelser og resultater, deltage i vores lukkede fora og meget mere.

Vi har 3 forskellige medlemskaber, dette for at sikre at du finder det som passer dig.
Enkeltperson (der er rabat for førtidspensionister og studerende)
Familie medlemskab
Virksomhedsmedlemskab

Meld dig ind i Sclerose.info og bak op om det informationsarbejde vi laver •

Følg dette link http://sclerose.it/medlemskabpriser

Facebook

Sclerose.info på facebook vokser.
I skrivende stund er vi 3034 medlemmer af den lukkede gruppe hvor vi udveksler informationer, ideer, erfaringer og meget mere

Retningslinjer for Facebookgruppen

Foruden relevante nyheder er siden tiltænkt debatter om aktuelle emner, og vi ønsker en aktiv deltagelse fra gruppens medlemmer, i spørgsmal der drejer sig om sclerose. Det kan være en direkte henvisning fra pressen som avisartikler, TV udsendelser m.v. Vi forventer naturligvis, at alle opslag og kommentarer bliver holdt i en sober og god tone medlemmerne imellem.

Opslag der linker direkte til egne hjemmesider og blogs slettes uden varsel, men man er altid velkommen til at poste hele blogindlæg eller indslag •

Sclerose.info teamet pa Facebook.

Et af ansigterne - 1

Navn: Erik Bundes Madsen
Alder: 45

Diagnose/årstal for diagnose...måske lidt om hvordan det begyndte, inden du fik diagnosen
Fik konstateret sclerose i juni 2010,

Titel: dissemineret sclerose

Behandling: Gilenya

Hvorfor har du valgt denne behandling, eller hvorfor har du fravalgt behandling ?
Lægen anbefalede det

Tager du alternativ medicin eller behandling - og hvorfor - hvad hjælper det dig ?
Nej

Hvor mange gange er du blevet scannet siden du fik din diagnose - og hvornår blev du sidst scannet ?
7x var ogsa dummi tester

Ynglings citat eller slogan:
lev med det du har, og nyd det.

Hvad lavede du før din diagnose - og hvad laver du nu/ også gerne fritidsinteresser?
det er der ikke plads til her 1:hundefører 2: løb 5km morgen & aften 3:var ved at etabler firma

Hvordan er du som menneske og person i dag ? .... Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde ?
tja løbe kan jeg glemme hund døde kort tid efter min diagnose han blev kun 6 ar

Har du temperament .... Og hvad gør det for dig - både positivt og negativt ?
maske lidt prositiv da det negative har stor ind flydelse pa sygdommen

Hvordan har din omgangskreds taklet, at du har fået sclerose?
fint

Hvordan synes du bedst, at man kan hjælpe som pårørende/venner/famile?
Hmm den er svær

Hvordan føler du, at dit liv er i dag?
Lidt mere kantet & klodset

Hader du din sclerose ?
Ja af og til nar smertene er for harde

Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose?
Sagde som det var at jeg har en sygdom og det kan gøre lidt ondt af og til

Hvordan har du det med din krop? ...kan du lide den?
Ja den har jo kun taget lidt pa i fylde jeg snuppede lidt over 25 kg efter sygdommen

Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose ?
Og hvordan pavirker det din hverdag/liv?Det er smertene og sa det skide højre ben

Lever du efter sclerosekost principperne? Og kan du mærke forskel fra før og efter?
Hvad er det ? har jeg ikke hørt om endnu

Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser ?
Ikke noget kun problemer ogsa med systemet

Hvordan har du det med at træne? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde?
Det er vigtigt at træne har bare ikke haft det overskud de sidste maneder

Livet har så mange farver ... hvad var din farve, før du fik sclerose ... og hvad er din farve nu ?
Bla før og Bla nu

Nåh ... Men hvad er det bedste ved at have sclerose ?
Øøøh hvad kan ikke se hvad det er bedst ?

Hvad er din holdning, til den måde politikerne ser på "os scleroseramte" ?
Skandaløs man far ikke den hjælp hvad man har brug for man bliver behandlet som en kriminel som er ude pa at stjæle af kassen

Hvad ville du gøre - med få ord - hvis du havde chancen for at være sundhedsminister for en dag ?
At alle de syge og ældre bliver behandlet med respekt og far den hjælp som gør livet lidt lettere

Har du et råd til nydiagnosticerede ?
Tag kontakt til en med sclerose og der skulle sygehuset give et telefon nummer som man kunne ringe til

Har du et råd til os andre med sclerose?
Lad ikke sclerose styre dig ,men lev sammen med den

Hvor er du, og hvad laver du om 5 år ?
Haber da at jeg er i Danmark og arbejder som automatiktekniker

Hvad synes du om det arbejde, Sclerose.info laver ?
Det er en god portal

Hvad er din største drøm ?
At komme til at løbe igen •

VÆRD AT VIDE – FOR DIG MED MS

Teva Denmark har udarbejdet en række informationsfoldere, der kan hjælpe dig i din hverdag med multipel sclerose.

Informationsfolderne giver dig gode råd og vejledning om multipel sclerose, sund hud og motion.
Du kan få informationsfolderne udleveret hos din MS-sygeplejerske på din lokale klinik.

TEVA
live your life

TEVA DENMARK A/S
PARALLELVEJ 10-12 / 2800 KGS. LYNGBY
TELEFON: 44 98 55 11
MAIL: neuroscience.denmark@tevapharm.dk
www.minms.dk

NOVEMBER 2015 | UDGIVET AF TEVA DENMARK A/S

Et af ansigterne - 2

Navn: Berta Hansen
Alder: 50 år

Diagnose/årstal for diagnose...måske lidt om hvordan det begyndte, inden du fik diagnosen

Jeg fik diagnosen i feb. 2004. Jeg blev scannet første gang i jan. 2004. Det startede ca. omkring juli maned 2003 med at jeg fik føleforstyrrelser i fingre, ben og over lænden, føltes nogen gange som om jeg var følelsesløs i underlivet. Pa det tidspunkt var jeg godt i gang med min uddannelse som SSA. Var til diverse undersøgelser, hvor de ikke helt kunne finde ud af hvad jeg fejlede. Okt. 2003, halvvejs i praktik pa sygehuset, fik jeg mit første Attak. Vagnede, som jeg plejede ved halv seks tiden og skulle ud af sengen, men benene forsvandt under mig. herefter gik det jo bare derudaf igen, masser af undersøgelser, men der var abenbart ikke nogen tvivl, lægerne, scanning og neurologer var hurtige enige om hvad det var. Sa ja, feb. 2004, officielt.

Titel: Dissemineret sclerose

Behandling:

Jeg blev tilbudt medicinsk behandling kort efter diagnosen, startede med Avonex i ca. 1 ar, hvor jeg i samrad med lægen, valgte at stoppe pa grund af for mange bivirkninger.

Siden kom jeg pa Rebif. Det gik godt de første par ar, men bivirkningerne tiltog og efter ca. 3 ar, var det lige sa slemt som første gang, sa jeg valgte medicinen fra.

Hvorfor har du valgt denne behandling, eller hvorfor har du fravalgt behandling ?

Se ovenfor.

Tager du alternativ medicin eller behandling - og hvorfor - hvad hjælper det dig ?

Jeg tager D- vitaminer og spiser sundt

Hvor mange gange er du blevet scannet siden du fik din diagnose - og hvornår blev du sidst scannet ?

Jeg er blevet scannet 2 gange i mit forløb, i starten og sa i 2007 tror jeg. Gar til kontrol ca. hvert 2. ar.

Ynglings citat eller slogan:

"Vær imod andre, som du ønsker de skal være mod dig"

Hvad lavede du før din diagnose - og hvad laver du nu/ også gerne fritidsinteresser ?

Jeg er aktiv af natur og elsker alt kreativt arbejde. Strikker, syr, løber, gar og sa bruger jeg meget af min tid sammen med familien. Rejser hører jo ogsa til i mit liv:) Har for nylig været 3 uger i Australien.
Egentlig laver jeg det samme som før, bare i mindre grad.

Hvordan er du som menneske og person i dag ? .... Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde ?

Jeg er heldigvis positivt indstillet, og prøver altid at se fordele frem for ulemper. Jeg har maske ændret mig pa den made, at der hvor jeg før altid var klar til at være med, har jeg nu lært at sige fra og passe pa mig selv.

Har du temperament ... Og hvad gør det for dig - både positivt og negativt ?

Ja, jeg har temperament, som ogsa viser sig til tider. f.eks nar jeg bliver stresset, meget træt eller der hvor jeg kan mærke at jeg ikke helt slar til. Sa ved jeg bare at der er tid til TIME OUT og bare lave ingenting, lunten kan nemlig være lidt kort:)

Hvordan har din omgangskreds taklet, at du har fået sclerose ?

Der var nok et lille chok i familien og blandt venner, dengang jeg fik diagnosen. Men efterfølgende synes jeg ikke reaktionen har været sa slem. Jeg har heller aldrig slaet det sa stort op :) Har ikke haft lyst til, at der blev taget mere hensyn, end der var behov for.

Hvordan synes du bedst, at man kan hjælpe som pårørende/venner/famile ?

Jeg har brug for at de mennesker der er omkring mig er forstaende, at det f.eks. er tilladt at have en darlig dag, at jeg, nar jeg har brug for det, far lov til at melde fra.

Har meldt mig til et løb her til foraret, hvor flere af mine veninder, har valgt at tage garuten, sammen med mig, det ma man sige er positivt hensyn.

Hvordan føler du, at dit liv er i dag ?

Jeg har et godt liv i dag, mere end jeg havde forstillet mig, den dag i februar i 2004. Jeg har alt hvad jeg kunne ønske, mand, børn (pige pa 29 og dreng pa 17 ar), børnebørn og et dejligt arbejde.

Dengang jeg fik diagnosen blev jeg faktisk glad, mistede selv min mor da jeg var 14 ar, sa hvor slemt kan det være. Mine børn beholder mig trods alt.

Hader du din sclerose ?

Jeg hader ikke min sygdom, det kunne jo have været, meget værre.

Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose?

Mine børn har altid været med i hvad der er foregaet, sa det var ikke den store forklaring der skulle til.

Hvordan har du det med din krop? ...kan du lide den ?

Jeg har det fint med min krop, er heller ikke sa fysisk pavirket.

Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose ? Og hvordan påvirker det din hverdag/liv ?

Det værste med sygdommen er den evindelige træthed, der er brug for planlægning og hvile næsten hver dag.

Lever du efter sclerosekost principperne? Og kan du mærke forskel fra før og efter ?

Ingen principper - prøver at leve sundt, masser af grønt og prøver at undlade hvidt brød m.m.

Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser ?

Den bedste oplevelse er nok at jeg er den heldige vinder af mit gode arbejde:)

Hvordan har du det med at træne ? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde ?

Jeg træner i det omfang det kan lade sig gøre. Fys. 1 gang om ugen, løb/gang ca. 4 gange om ugen, noget jeg ikke kan undvære, giver masser af energi og mere udholdenhed. Jeg vil ikke kalde det "onde", men en nødvendighed.

Livet har så mange farver ... hvad var din farve, før du fik sclerose ... og hvad er din farve nu ?

Farverne er lige klare for mig i dag, som de var før.

Nåh ... Men hvad er det bedste ved at have sclerose ?

Det bedste ved sygdommen? forstar ikke helt spørgsmalet? at der evt. snart kommer noget forebyggende vaccine ?

Hvad er din holdning, til den måde politikerne ser på "os scleroseramte" ?

Synes godt, de skulle tage sig lidt sammen og se pa fakta. Der er mennesker, der ikke er lige sa mobile som jeg, og som har brug for al den støtte de kan fa. De skulle se, at lave om pa de love igen, sa folk med behov for Flex-job og førtidspension m.m. kunne blive mødt med menneskelighed!

Har du et råd til nydiagnosticerede ?

Af gode rad, vil jeg sige at de nye skal være meget op-

mærksomme pa sig selv, mærke godt efter, nar de er parate til at komme ud pa arbejdsmarkedet igen. Det betyder alt, at man gar glad til og fra arbejde, overskud til at være menneske, ogsa nar man kommer hjem

Har du et råd til os andre med sclerose ?

. Til alle andre med Sclerose, pas pa jer selv, vigtigt at prioritere tid og energi (det har jeg lært), godt med motion, det hjælper pa alt.

Hvor er du, og hvad laver du om 5 år ?

Forhabentlig har jeg det godt, kan arbejde som nu og bevarer førligheden.

Hvad synes du om det arbejde, Sclerose.info laver ?

Synes at der er fin info. over det hele og synes at de gør et godt arbejde. Jeg er endda med i et par grupper pa Facebook.

Hvad er din største drøm ?

Der er altid drømme. Min største drøm er nok, at fa lov til at leve sa længe det kan lade sig gøre, uden alt for mange komplikationer. Elsker at rejse, mere af det :) evt. flytte til et varmere sted.

Slutteligt ... fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu

Lidt mere om mig
Jeg er født og opvokset pa Færøerne. Har haft en god og kærlig barndom, hvor bedsteforældre og nærmeste familie var inde for rækkevidde. 10.klasse folkeskole, Handelskole og uddannet som salgsass. Radio/Tv i Frederikshavn, hvor jeg ogsa har boet de sidste 23 ar.

Bor sammen med min mand, vores søn og lille hund, i et praktisk, etplans hus i Ravnshøj, lidt udenfor Frederikshavn.

Jeg har et super godt liv, alt taget i betragtning •

Læs mere om MS

MAND med MS

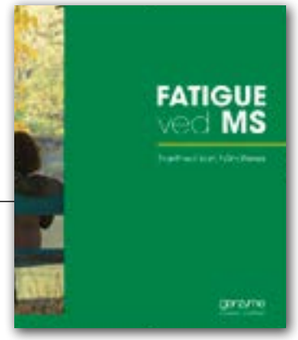
Et magasin med fokus på mænd & MS.
Læs om træning, gadgets, biludstyr, sex og parforhold

Medikidz

En tegneserie til børn og unge
Læs om MS på en sjov og forståelig måde

Fatigue ved MS

En brochure med fokus på MS Fatigue
Læs mere om hvordan trætheden kan håndteres og få gode tips og råd



Sammen er vi stærkere

En informationsbrochure til pårørende om MS. Læs mere om MS og hvad du kan gøre som pårørende

Udleveres gratis på din lokale MS-klinik

ms guiden
Hjælper dig i hverdagen

genzyme
A SANOFI COMPANY

DK-MSC-15-09-05

Glædelig Jul og et Godt Nytår

www.sclerose.info